第２回（通算８回）一般社団法人日本難病・疾病団体協議会定時総会

外山健康局長のあいさつ及び難病対策に関する講話

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA)、第８回総会の開催おめでとうございます。まず、これまでの皆さまのご尽力に深く敬意を表します。そして、平素より国の難病対策にご協力を賜り厚く御礼を申し上げます。

ご案内のように難病対策につきましては、数多くの先人の努力の上に立って今日があるわけでございます。また、以前、谷先生（民主党参議院議員）が中心となり、議員立法に向けたご努力もあったわけでございますが、衆目の一致するところ、制度の抜本的な見直しを行わなければならない時期に来ているのだと思っております。そういった観点に立ちまして、現在の国におきます取り組みをご紹介いたします。

お手元の資料、『難病対策の現状と課題について』～法制化に向けた取り組み～と題してご説明申し上げます。

資料の１ページ、難病対策予算であります。２ページは、特定疾患治療研究事業の予算額と都道府県への交付率の推移であります。事業費は毎年右肩上がりで上昇しておりますが、国から都道府県への交付率は年々減少傾向でございます。平成２４年度、特定疾患治療研究事業は対前年度比２５％増の３５０億円を計上しておりますが、予算事業の限界を超えており法制化をしなければ地方の超過負担の解消、あるいは対象疾患の拡大ということは難しいのではないかと思っております。

次に３ページは、平成２４年度の主な難病対策に関する予算です。総額は４５８億円で、シーリングの中でも他の事業を削ってでも予算を付けているところでございます。

研究費としては、難治性疾患克服研究事業等に１００億円を計上しております。それからＪＰＡとの関係では、実質的には昨年度から始まっておりますが難病患者サポート事業にご協力をいただいておりますし、研究費の中でも患者さんご自身の参画を得ながらやっていただいているところでございます。

注目すべきは、年少扶養控除の廃止等により地方財政の増収分の一部、２６９億円を都道府県の超過負担の解消に役立てるということです。これにより今年度は形の上では超過負担が無いところまで、予算額増と共に対応したところですが、これは平成２４年度限りの措置となっています。

こういった子ども手当てのための取り扱いの中でやっているということでございまして、何が言いたいかというと難病制度改革の話の切り口として、国だけでなく国と地方の役割分担というものが大きな課題になっているということを強調しておきたいと思っております。

次に資料５ページ難病対策委員会等の検討状況であります。省内では現在２つのラインで検討しております。資料６ページの左（新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム）は、

辻厚生労働副大臣が座長に就かれ省内の関係部局を束ねながら調整しているというラインです。右の方（厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会）が金澤一郎先生が厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会長として精力的にやっていただいているラインです。さらには、今日ご来賓の各党の先生方におかれましても勉強会をひらきながら行っているという形になってございます。

次に７ページ、今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）（抄）でございます。これは昨年（H23 年）の１２月に、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会から中間的な整理ということで取りまとめていただいたものでございます。これが後で申しますが、閣議決定に生きるということでございます。

少し強調しておきたい点は、仮に医療費助成あるいは医療費の給付というものが強制的に国や地方の負担だといった形で支払いする公費負担の場合、通常は強弱がございます。

一つは国家補償、国家賠償のようなもので、金があろうが無かろうが払うという形になります。次に公衆衛生的な社会防衛と言うもの。さらには、いわゆる福祉でございます。そして予算事業というように、だんだんと強弱がついてくるわけでございます。

我々はこのあたり少し力んでございまして、資料に書いているのは難病患者の存在というのは人類社会であれば誰でもがなりうるもので、従来の弱者対策というものではないということで、社会全体として面倒見るのは必然なのだということを謳っているわけでございます。次にそうだとすると今どういった課題があるのかということを書いてございます。

８ページでございますが、見直しのポイントとして公平性だとかいろいろと書いているわけでございます。それで先ほどの見直しの方向性とダブりますが、難病については社会全体で支えるのだと。医療費助成についてということで着目すべきは法制化も視野に入れ、そして公平に助成の対象にするのだと。そして、この希少・難治性疾患のいく末を踏まえて、包括的な支援の仕組みを検討するのだということを中間的な整理で謳っているわけでございます。

それで９ページでございますが、これが社会保障・税一体改革大綱（難病関係部分抜粋）でございまして、今年２月に閣議で決定しました。その中に先ほどの中間的な整理という難病対策委員会からの提言とほぼ同じ内容が閣議決定しているということでございます。逆に言うと、後で考えると本来そうだったのですが、それが難病対策委員会の前半の目的だったわけです。

いくら議論して良いことを考えても、政府全体の決定に盛り込まなければ、しょうがないということでございまして、このミッションというのは閣議決定で社会保障と税の一連の中に難病の問題を入れるということでございまして、前半はそのようになったということでございます。

ただ、これと連動して先ほどの障害者総合支援法の話にもありましたが、障害という切り口の中でいろんな議論がされてきました。これはこれとして大事なことであります。社会保障と税の中では、所得税法の一部改正というのが平成２１年にございましたが、その

中で消費税対象として年金、医療、介護そして少子化という４分野が明示してございます。わが方としては、消費税の積算の中に入るものが医療、介護なものですから、そうした位置づけにしたということでございます。わが方としては、同じ努力をするにしても足場を作らなければ前に進まないという形で、社会保障・税一体改革大綱に臨んだということでございます。

次に１０ページでございますが、難病対策委員会の下に難病対策に係る治療研究等のワーキンググループを設置しております。２つありまして、これは私の私的諮問機関なのですが、一つ目は難病研究・医療ワーキング、二つ目は難病在宅看護・介護等ワーキングでございます。このワーキングにつきましても、難病対策委員会同様に当協議会の伊藤代表理事にご参画いただきまして、いつも精力的にご発言いただいているところでございます。

次に１１ページですが、難病対策に係る治療研究等のワーキンググループにおける主な論点を若干ご説明します。まず、難病研究・医療ワーキングでは、難病の定義、範囲、医療費助成について議論しております。つまり、難病対策要綱制定時の議論とそれから特定疾患治療研究事業ということで、希少性の入った定義についてどのように考えるかということでございます。

二つ目は難病医療体制です。医療の給付あるいは医療費助成を行うだけではなく、立法するからには医療の提供体制についても、他の疾患との関係も含めてどのようにするかということです。拠点病院は県に一つだけでなくて、２次医療圏ごとに中核的な病院を作ってはどうかとか。あるいは、そこを中心とした福祉の制度的連携はどうかということを話しております。

三つ目は難病研究の在り方ですが、当然日進月歩の中で日本国民のものが他国に負けて科学の進歩を享受できないというのはまずいわけでありますから、何としてもそういったものにキャッチアップする。もう一つは還元です。知識を今生きている人たちにどうやって早く還元するかということも話し合っているところです。

それから難病在宅看護・介護等ワーキングでは、遅行する難病相談・支援の在り方として難病相談・支援センターの在り方です。今は予算事業で相談・支援センターを行っているわけですが、さまざまな中身、形態でやっているものを法律で一部責任を持ちながら行うにはどうすればいいか。今のままでもいいのか、もう少し違った場がいいのかということも議論しているわけでございます。設置形態、中身も問題ですけど。

後は患者団体支援、それから就労支援等につきましてざっと議論したところでございますが、５月２９日に第２回ワーキンググループでご議論いただく予定です。

そこで私が強調したい点は、委員会の下にどうしてワーキンググループを置かなかったというご懸念を聞いたことがあります。難病対策委員会というのは、厚生科学審議会の中の疾病対策部会の末の子どもでございまして、その下に孫やひ孫のようなものを置くというのは構造上の問題がございます。一方で、難病対策委員会でもう少し実質的な議論をやっていただくあるいは現場の問題というものを弾込めをするためには、そういったことを

もう少し違う場でやる必要があるということで、健康局長の下に２つのワーキンググループを設置したということでございます。

最終的に大臣が提言をいただくのは厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会でありまして、ワーキンググループは決定機関ではありません。弾込めをする形でございまして、あくまで主戦場というか舞台は難病対策委員会でございます。だから難病対策委員会を離れて研究者とか役所サイドが勝手に方向性を決めようということではございません。

次に１２ページでございますが、これがいわゆる障害者総合支援法案の概要の資料でございます。難病と特に関係するのは、制度の谷間を埋めるべく障害者基本法の改正を踏まえて法律の対象となる障害者の範囲に難病を加えることにしたというものでございます。

３月１３日に閣議決定されまして、４月２６日に衆議院で可決しました。その際に、難病患者に対しては医療、研究、福祉あるいは雇用等総合的な支援制度について早急に検討して確立することといった附帯決議が付いております。現在、参議院における審議を待っているところでございます。

最後に１３ページ、今後の検討スケジュールです。２つのワーキングでは、先ほどの論点を引き続きご議論いただきます。その後、障害者総合支援法の政令で定める難病の範囲、それから程度を定めなければいけないということでございます。いわゆる対象疾患と範囲等を含めてです。

それから今、ワーキングで議論しております難病対策全体の法制化への論点を７月から８月にかけて開催予定の難病対策委員会にかけまして、ここでも中間的報告と言いますか、第２次的な報告をいただきたいと思っております。これを２５年度の予算案に反映したいと思っております。そして、こういったものと同時に親部会であります疾病対策部会も開催したいと思っております。

最後にお願いというか、こういった法制化に向けた取りまとめの段階ではＪＰＡをはじめ患者団体の方々と公式非公式に議論したいと思っておりまして、机上の空論に終わらないようにできる限り教えていただきたいと思っております。

厚生労働省といたしましては医療、研究、福祉、就労など総合的な難病対策の構築を目指すべく検討を進めております。いずれにしろ常日頃感じておりますのは、一番大切なことは役所が皆さまに信用していただくことだと思っております。今日ご来賓の与野党の先生方のご指導を賜りながら、信用に値する成果を少しでもお示しすることが重要だと思っております。

最後になりましたが、本日の総会が有意義になりますよう祈念いたしまして、私のごあいさつ方々説明にかえさせていただきます。